

- Registre des cancers du Bas-Rhin (registre qualifié)

Responsable(s) :Velten Michel, Laboratoire d'Épidémiologie et de santé publique

Date de modification : 23/01/2015 | Version : 2 | ID : 215

Général

Identification

Nom détaillé	Registre des cancers du Bas-Rhin (registre qualifié)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL 998044

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Mots-clés	outil, recherche épidémiologique, évaluation, morbidité, mortalité, incidence, prévalence, survie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Velten
Prénom	Michel
Adresse	Faculté de Médecine 11, rue Humann 67085 STRASBOURG CEDEX
Téléphone	+ 33 (0)3 90 24 31 91
Email	michel.velten@unistra.fr
Laboratoire	Laboratoire d'Épidémiologie et de santé publique
Organisme	Faculté de Médecine

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
---	-----

Précisions	Réseau européen des registres des cancers (ENCR), de l'Association internationale des registres des cancers (IACR) et suit les règles de fonctionnement établies par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). Réseau français des registres des cancers (Réseau FRANCIM) et collabore avec l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et
------------	---

l'Institut National du Cancer (INCA) dans le cadre du Programme national de surveillance des cancers.

Financements

Financements Publique

Précisions InVS

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Faculté de Médecine Starsbourg

Statut de l'organisation Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis. Plusieurs sources sont utilisées: - Laboratoires d'anatomopathologie- CHU- CLCC- Centre européen lutte contre le cancer- CH- Cliniques privées- Caisses d'assurance maladie

Objectif de la base de données

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique: Le registre a été créé en 1974 avec deux objectifs principaux :
 1. Créer un outil utile à la recherche épidémiologique et à l'évaluation, à l'image de ce qui se faisait déjà dans un certain nombre d'autres pays.
 2. Vérifier par des données de morbidité la situation particulièrement défavorable de l'Alsace en termes de mortalité très élevée par cancer.

Le registre des cancers du Bas-Rhin a pour mission d'estimer l'incidence, la prévalence et la survie des cancers. Par ailleurs, il a vocation à participer aux études nationales et internationales dans ces domaines :

- comparaisons des taux d'incidence permettant de situer les différentes régions géographiques les unes par rapport aux autres sur une base comparable, afin de développer les travaux permettant d'identifier les

facteurs qui expliquent les variations de l'incidence des cancers, de leur prévalence et de leur survie. Le registre des cancers est également un outil permettant d'évaluer l'efficacité des actions de prévention, particulièrement les campagnes de dépistage organisées dans le département depuis 1989 pour le cancer du sein, 1994 pour le cancer du col de l'utérus et 2008 pour le cancer du côlon et du rectum. Il permet, en effet, de suivre l'évolution des taux d'incidence et de connaître la proportion de faux négatifs.

- Objectifs du registre en termes de recherche:

Le registre développe la recherche dans le domaine de l'estimation de l'incidence des cancers dans les zones géographiques où il n'existe pas de registre ainsi que pour l'estimation de la survie par des modèles

de survie relative et de guérison, afin d'obtenir de meilleures estimations de la survie « actuelle ».

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes ou in situ primitives diagnostiquées chez des sujets résidant dans le département du Bas-Rhin au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et de la vessie sont également enregistrées. Les tumeurs baso-cellulaires de la peau sont exclues. Les tumeurs multiples chez un même sujet sont enregistrées, même si elles surviennent simultanément dans des organes pairs ou dans des sous-localisations d'un même organe.

Type de population

Age

Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

Départemental

Régions concernées par la base de données Alsace Champagne-Ardenne Lorraine

Détail du champ géographique Département du Bas-Rhin (67)

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1975

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [1000-10 000[individus

Détail du nombre d'individus 1975- 2004: 122617 cas notifiés

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données administratives

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Données administratives, précisions Données d'identification

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Evénements de santé/morbidité
Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données Consultation de fichiers ou dossiers cliniques sur place ou sur support informatique.

Suivi des participants Oui

Détail du suivi - Statut vital- Un suivi est réalisé sur échantillon. Il est organisé dans le cadre des études « Haute résolution » menées par le réseau FRANCIM qui ont pour objet d'étudier l'évolution des cas (rechutes, métastases, complications) et de leur prise en charge sur la base d'une ou deux grandes localisations anatomiques par année, par rotation avec une période de cinq ans en moyenne.

Appariement avec des sources Oui

administratives

Sources administratives
appariées, précisions PMSI

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-RCBR>

Description Liste des publications dans Pubmed

Lien vers le document <http://tinyurl.com/HAL-RCBR>

Description Liste des publications dans HAL

Accès

Charte d'accès aux données
(convention de mise à
disposition, format de données
et délais de mise à disposition) Contacter le responsable scientifique

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique